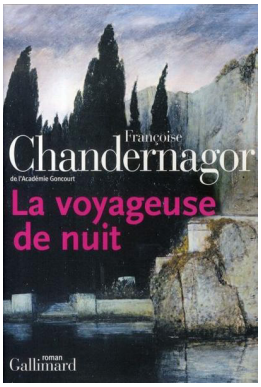
arespel
association et réseau pour les soins palliatifs en eure et loir

Bibliographie

La voyageuse de nuit

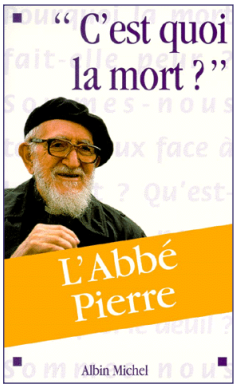
Françoise Chandernagor, éd.Gallimard, 2007, 322 p.



Olga Sarov est gravement malade : elle va mourir. Elle coupe brusquement toute communication avec ses proches. Petit à petit, ses quatre filles quinquagénaires, Vera, Sonia, Lisa et Katia qui se relayent à son chevet, découvrent qu'elles ont chacune une vision différente de la mère et de la mort. Dans l'accompagnement d'Olga en fin de vie, renvoyées à leur enfance, les quatre filles vont être confrontées à une vérité cinglante :
aucune d'entre elles n'a eu la même mère.
L'auteur nous plonge dans l'univers de la fin de la vie et de la mort :
les structures d'accueil et les unités de soins palliatifs, la dégradation du corps (escarres, râle, déjections) jusqu'au travail des employés des pompes funèbres.

C'est quoi la mort ?

Abbé Pierre, Albin Michel, 1999, 76 p.



La mort semble difficile à aborder avec les enfants.
Pourtant, quand l'Abbé Pierre répond aux interrogations, souvent bouleversantes, des élèves d'une classe de CM2, il sait trouver les mots justes.
Accepter de voir partir ceux que l'on aime, les mystères que constituent un suicide pour les proches, l'inégalité face à la mort : l'Abbé Pierre répond avec sérénité à toutes ces questions.

LE POINT DE RUPTURE — *M L Labonté*

Soudain, un drame : maladie, handicap, deuil, agression, licenciement, catastrophe naturelle… Un point de rupture qui bouleverse notre existence.
« L'Avant » était un temps d'inconscience et d'illusions destinées à nous protéger. Mais celles-ci nous fragilisent dès lors qu'une épreuve nous oblige à sortir de nos retranchements. Comment réagir alors ?

Dans cet ouvrage essentiel, loin de se focaliser sur le deuil, Marie Lise Labonté, qui a dû elle-même affronter une maladie grave et la perte de son époux, nous livre une réflexion pacifiée sur la vie et son mystère, qui aidera les lecteurs confrontés à ce point de rupture.

L'ARBRE DEHORS — *Patricia Gavoille*

Jeanne arrive aux Espérels, centre de soins palliatifs. Riche de ce qu'elle porte en elle, elle apprend à mourir, jour après jour, comme auparavant elle avait appris à vivre. Et autour d'elle, les autres apprennent à « être »...

« Il m'a semblé qu'on dit le même genre de sottises aux petits-enfants qu'on amène pour la première fois à l'école maternelle, leur paire de chaussons sous le bras ; la maîtresse se colle un sourire au travers de la figure et dit :
- Tu peux les poser, là, en dessous de ton portemanteau.
Et le petit, le cœur étreint, hésite à se défaire de ses précieux chaussons pour les poser « là ». Parce que « là », ce n'est pas un lieu, c'est nulle part. Nulle part ! »

LE DEVOIR DE NON-ABANDON — *Emmanuel Hirsch*

[…] Au cœur des enjeux les plus délicats de la vie en société, l'hôpital public est sollicité par des demandes et des attentes chaque jour plus fortes. […] C'est vers ce lieu d'exception, […] que sont dirigées les vulnérabilités et les souffrances de la vie. L'hospitalité y est vécue dans l'engagement éthique et pratique du soin.

Ne convient-il pas dès lors de mieux comprendre ce que signifie la relation de soin vécue et assumée par les professionnels comme devoir de non-abandon ? Que représentent aujourd'hui les valeurs hospitalières dans une société à la recherche de repères mais aussi de signes tangibles d'humanité, de sollicitude, et de solidarité ?...

MOURIR A L'HÔPITAL — Nancy Kentish-Barnes

(Décisions de fin de vie en réanimation) **Editions du seuil 2008**

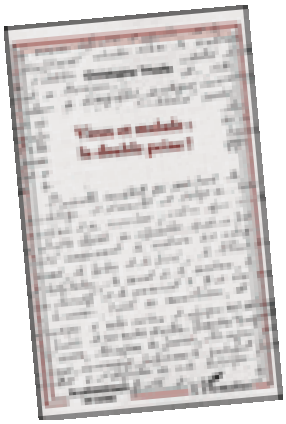
Nous mourons de plus en plus souvent à l'hôpital, en réanimation et cela a bousculé notre rapport à la mort: des techniques de plus en plus performantes prolongent la vie mais bouleversent aussi le moment, la durée, le lieu et le déroulement du dernier instant.

La mort est devenue une pratique professionnelle et si les lois et recommandations récentes permettent de mieux cadrer la fin de vie, il n'existe pourtant aucun « mode d'emploi » de la mort à l'hôpital, car chaque équipe de soignants affronte seule les décisions de la fin de vie et développe sa propre perception du processus de mort.

Ce livre de 240 pages est le résultat d'un travail d'étude de 7 mois passés dans 4 services de réanimation, mené par Nancy Kentish-Barnes, sociologue et chercheuse à l'Université de Bordeaux 2 et au groupe recherche FAMIREA de l'hôpital St Louis de Paris.

REGARD D'UN MEDECIN SUR LA FIN DE VIE EN GERIATRIE

(Et si c'était moi ?) de Sophia Belhadsin – Gongon ; **L'Harmattan (la gérontologie en actes) 2009**



Ce livre est écrit par une praticienne hospitalière gériatre depuis 10 ans. Construit comme un témoignage direct du principal acteur: Le « je » de l'auteur est une vieille femme en Institution gériatrique, qui nous livre comme dans un journal intime, son quotidien.

Cet ouvrage, très pédagogique est écrit à l'intention des professionnels ou aidants, confrontés à la mort du vieillard et nous permet de nous interroger sur notre propre rapport à la mort, nous permet-il de nous approcher des personnes dépendantes, mourantes avec l'humanité nécessaire ?

Comment éviter le risque de maltraitance, qui commence par le manque de parole, le manque de regard, la négligence, l'oubli, l'interprétation qui remplace l'écoute ? Comment s'adresser à ces personnes, devons-nous croire à ce regard, comment les aider à vivre le mieux possible en leur gardant le sentiment d'exister ? Il est parfois difficile de se confronter à l'image que nous renvoient certains vieillards… Dans le sourire, dans le regard, on n'est pas sûr...mais il n'y a pas **Rien** il faut y croire, prendre soin, croire à la relation.

LA MORT — *Michel et Isabelle HANUS*

Face à la maladie et à la mort d'un proche, d'un grand-père ou d'une grand-mère, de l'autre parent, d'un enfant dans la famille, les parents se retrouvent face à leur propre peine, face à un séisme à surmonter mais aussi face à leur enfant à consoler, à épauler.

Se posent alors des questions à la fois essentielles et très concrètes : dois-je parler à mon enfant de la mort de quelqu'un qui est malade, le préparer ?...

Pour aider les parents à traverser cette épreuve avec leur enfant, des réponses simples, sans tabou ni pathos, accessibles et adaptées à l'âge de l'enfant.

Michel Hanus est psychiatre et fondateur de la fédération européenne Vivre son deuil. Isabelle Hanus est assistante sociale au ministère de la justice et vice présidente de l'association Vivre son deuil.

Livres pour enfants

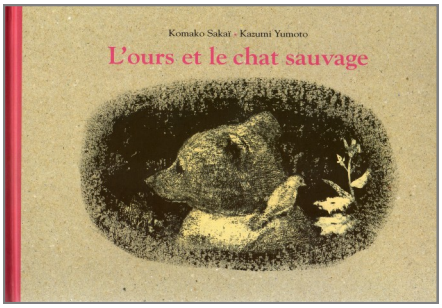
UN NOEUD À MON MOUCHOIR DE BETTE WESTERA

Illustrations de Harmen van Straaten traduit du néérlandais par Etienne Schelstraete **Aux éditions Milan jeunesse 2009**

Voici l'histoire racontée par Antonin, un petit garçon à l'âge de raison, dont le grand-père adoré vient de mourir. Désemparé, impuissant, avec ce gros chagrin, il ne veut pas quitter le fauteuil de grand-père avec qui il a partagé tant de complicité, de jeux, de passions.

Cet album évoque les scènes réalistes et les émotions vécues par l'enfant à la mort et à l'enterrement du grand-père qui lui font revivre en écho les scènes et émotions de leurs souvenirs, ainsi que pour lui la possibilité de continuer à vivre sans oublier celui qui vient de mourir: deux aspects importants pour faire deuil. Le ton du récit sans noirceur ni fatalité, le choix des mots, des silences offrent une possibilité d'identification d'un jeune lecteur. Les illustrations pleines de sobriété dans des tonalités de gris qui sont couleur du deuil, du chagrin avec en « fil rouge » au fil des pages du grand mouchoir rouge de grand-père, rouge comme la vie, réponse délicate et apaisante que donne la maman aux questions posées par Antonin.

L'OURS ET LE CHAT SAUVAGE



Ce matin-là, l'ours pleurait.
Son ami, le petit oiseau était mort…

L'ours s'enferma dans sa maison.
Il resta assis jour et nuit dans sa chambre aux volets clos.
Et puis un jour il se leva et ouvrit sa fenêtre…
Il faisait un temps magnifique!

Une histoire de Kazumi Yumoto
Illustrée par Komako Sakaï

Un livre tendre et poétique sur un processus de deuil.

LE GRAND LIVRE DE LA VIE ET DE LA MORT DE SYLVIE BAUSSIER

Illustrations de Sandra Poirot Chérif ; **Milan jeunesse 2010**

A la fois album et documentaire, ce livre s'adresse à une tranche d'âge très large et également aux parents qui cherchent des mots et images appropriées pour parler la vie, la mort avec les enfants.

Il se présente de manière très agréable avec images, textes , poèmes voire même « en secret » cinq récits mythologiques de différentes cultures permettant une autre approche de ces questions existentielles.

Côté pratique: chacune des 16 questions que posent les enfants trouve son éclairage dans une double page. A chacun son chemin pour le découvrir.....